UW Health Health Facts *for you*

Recursos para pacientes con Fibrosis Quística (FQ)

Esta lista está dirigida a pacientes y familias con fibrosis quística. Por favor, si tiene preguntas acuda a cualquier miembro del Equipo de Fibrosis Quística. Por favor, recuerde que estos programas están en continuo desarrollo y sujetos a cambio sin que nosotros lo sepamos. Actualizaremos la información a medida que conozcamos los cambios.

Educación e Información General

Cystic Fibrosis Foundation **(Fundación de Fibrosis Quística) http://www.cff.org**
Teléfono: 1-800-344-4823

- Encuentre su Division Local
- Encuentre los Centros de la Fundación de Fibrosis Quística locales (*CFF Centers* - Útil cuando uno viaja)
- Caminata "Great Strides Walk"
- Trabaje de voluntario
- Conviértase en defensor
- Ensayos Clínicos
- Proyectos para el desarrollo de medicamentos
- La vida con fibrosis quística
- Tratamientos e Investigación

CysticFibrosis.com http://www.cysticfibrosis.com

- Comunidad de Pacientes y Familias (*Community of Patients and Families*)
- Blogs
- Videos
- Recetas
- Aptitud Física (*Fitness*)
- Ensayos Clínicos

Boomer Esiason Foundation **http://www.esiason.org**

- ¿Qué es la Fibrosis Quística?
- Crecer bien con Fibrosis Quística
- *Team Boomer* / Eventos para la recaudación de fondos
- Noticias sobre la Fibrosis Quística

Investigación de la Fibrosis Quística (*CF Research Inc.*) http://www.cfri.org

- Financiación de la investigación
- Apoyo educacional y personal
- Difusión de la concienciación

Centro Nacional de Recursos de Evaluación y Genética del Recién Nacido
(*National Newborn Screening and Genetics Resource Center*)
http://genes-r-us.uthscsa.edu/resources/consumer/statemap.htm

- Centro Nacional de Recursos de Evaluación y Genética del Recién Nacido (*National Newborn Screening and Genetics Resource Center* o *NNSGRC*)
- Información disponible para cada estado
- Información y recursos en el área de evaluación de recién nacidos y genética

Enzimas y Vitaminas

Los programas de Enzimas y Vitaminas cambian frecuentemente. Con frecuencia, el fabricante de enzimas o la farmacia que las suministra proporcionan vitaminas o suplementos gratuitos cuando usted compra una enzima particular. Por favor, lea cuidadosamente los detalles de cada programa; muchos programas requieren que usted no reciba ninguna asistencia financiera estatal o federal tal como *Medicaid* o *BadgerCare*.

Aptalis: Fabricantes de Zenpep® y Ultresa® http://www.aptalispharma.com
Apoyo al Paciente

- **Programa de Asistencia para Pacientes de Aptalis http://www.aptalispap.com**
  Asistencia financiera para ciertos medicamentos de Aptalis para pacientes que no tienen seguro médico/cobertura para medicamentos recetados, **1-866-514-2442**
- ***Live2Thrive* http://www.live2thrive.org**
  Comunidad de cuidados y apoyo para personas con insuficiencia pancreática debida a la FQ
  - ❖ Apoyo Nutricional: Vitaminas y Suplementos Gratuitos
  - ❖ Apoyo Interactivo / Videos
  - ❖ Programa de Recompensa: acumule puntos y cámbielos por regalos divertidos

Zenpep® http://www.zenpep.com

- Perfil del producto y Guía del Medicamento
- Ahorro inmediato: Ahorre hasta $50 por cada receta de Zenpep®
- Programa de Apoyo para Pacientes con FQ - Asistencia con el copago y la cobertura del Zenpep® para pacientes aptos con cobertura comercial del seguro médico, **1-888-936-7371**

Ultresa® http://www.ultresa.com

- Información sobre Ultresa® y Guía del Medicamento
- Apoyo para pacientes http://www.Ultresasupport.com

Abbvie: Fabricantes de Creon® http://www.creon.com

- *CFCareForward*: Vitaminas y suplementos gratuitos, y Reembolso del Copago de hasta $50 al mes con cada compra de Creon®. Hay formularios disponibles en la Clínica de Neumología del AFCH. Debe enviar un formulario con cada envío.
- Servicio al Cliente: **1-855-227-3493**

Fundación de Asistencia para Pacientes de Abbvie (*Abbvie Patient Assistance Foundation*)
http://www.abbviepaf.org
Teléfono: 1-800-222-6885

Together Rx Access **http://www.togetherrxaccess.com**
Teléfono: 1-800-444-4106
Programa desarrollado por compañías farmacéuticas para ayudar a pacientes y familias a encontrar cobertura y acceso a medicamentos caros. Abbvie, fabricante de Creon®, es uno de los participantes.

Suministros de la Alimentación Enteral

The Oley Foundation **http://www.oley.org/EquipExchage_completelist.html**
Visite la página web para ver una lista de los suministros de alimentación enteral, incluyendo el equipo, sondas, bolsas, y fórmula que han sido donados. Si ve un artículo que le interese, puede llamar o mandar un correo electrónico a los voluntarios. Hay información de contacto disponible en la página web.

Servicios Farmacéuticos

Por favor, contacte a su compañía de seguro médico ya que quizás soliciten que usted reciba sus medicamentos a través de una farmacia específica.

Farmacia de Especialidad para Neumología de UW Health
http://www.uwhealth.org Página web → Our Services → Other Services → Pharmacy Services → UW Specialty Mail Service Pharmacy
Teléfono: 1-866-894-3784

- Hay farmacéuticos expertos disponibles 24 horas al día
- Conveniencia: Envío por correo a su casa en cualquier lugar de los Estados Unidos
- Asistencia con el Copago: Los Coordinadores de Autorizaciones Previas para Medicamentos trabajan para asegurar que su costo en efectivo sea lo menor posible.

Farmacia de Servicios de Fibrosis Quística http://www.cfservicespharmacy.com
Teléfono: 1-800-541-4959
CF Services, una farmacia nacional de envío por correo, puede ayudar a los pacientes a obtener medicamentos recetados y proporciona servicio personalizado, defensa del paciente, educación del paciente y apoyo con reembolso de la comunidad de FQ. *CF Services* administra muchos de los programas farmacéuticos de asistencia para pacientes.

Foundation Care Pharmacy **http://www.foundcare.com**
Teléfono: 1-877-291-1122
Siga el enlace "Cystic Fibrosis Care" proporcionado en el menú.
Vea *Specials & Promotions* (Ofertas Especiales y Promociones).
Foundation Care ofrece frecuentemente vitaminas de FQ, Solución Salina Hipertónica (*Hypertonic Saline*), y otros artículos de forma gratuita cuando surten medicamentos específicos a través de su farmacia. Lea cada oferta cuidadosamente ya que algunas no están disponibles para aquellas personas que reciben asistencia estatal o federal tal como *BadgerCare* o *Medicaid*.

Medicamentos Nebulizados

Pulmozyme® Access Solutions **http://www.PulmozymeAccessSolutions.com**
Teléfono: 1-800-690-3023
Página web → Patient/Caregiver → Patient Assistance Programs.
- Investigación sobre Beneficios
- Asistencia con Autorizaciones Previas
- Tarjeta de copago de Pulmozyme®

TOBI® http://www.pharma.us.novartis.com/products/tobi.shtml
- PDF de información para el paciente sobre TOBI®
- Asistencia para pacientes

TOBI® Podhaler **http://www.tobipodhaler.com**
- *PodCare+*, un programa de asistencia para pacientes
- Información sobre *TOBI® Podhaler*, sus beneficios y qué esperar
- Uso de *TOBI® Podhaler*. Video sobre cómo usar el aparato
- Información sobre Pseudomonas

Solución Salina Hipertónica (*Hypertonic Saline*)
Vea *Foundation Care Pharmacy* bajo la sección de *Pharmacy Services*

Cayston® http://www.cayston.com
- Información sobre Cayston®
- Cómo tomar Cayston®
- Programa de Acceso a Cayston (*Cayston® Access Program*)
- Centro de Recursos
- Inscripción para recibir actualizaciones

Patient Services Incorporated **http://www.patientservicesinc.org**
Teléfono: 1-800-366-7741
Asistencia con los copagos proporcionada a pacientes con FQ con pseudomonas (requieren el tratamiento con **TOBI**), basada en el seguro médico y la situación financiera y médica.

Diabetes y Diabetes relacionada con la FQ

Lilly Cares Program **http://lillytruassist.com/Pages/AboutLillyCares.aspx**
Teléfono: 1-855-559-8783
Lilly es el fabricante de Humalog®, Humulin®, y Glucagon®. Si es apto, sus medicamentos de Lilly serán enviados por correo a la consulta de su doctor de forma gratuita durante un año. Para calificar, usted no debe tener cobertura para medicamentos recetados, debe ser residente de los Estados Unidos, y satisfacer las pautas de ingresos en el hogar de *Lilly*.

Programas de Asistencia para Pacientes

Needymeds **http://www.needymeds.org**

Needymeds es una fuente de información sobre programas de asistencia para pacientes disponible actualmente con enlaces a cada programa.

Partnership for Prescription Assistance **http://www.pparx.org**

Teléfono: 1-888-477-2669

Asistencia para encontrar el programa adecuado para usted para la cobertura de medicamentos recetados.

Cystic Fibrosis Foundation Patient Assistance Resource Center (CFF PARC)

http://www.cff.org/LivingWith CF/AssistanceResources Teléfono: 1-888-315-4154

El Centro de Recursos para Asistencia al Pacientes de la Fundación de Fibrosis Quística asiste a las familias para que obtengan el mayor beneficio de su cobertura médica actual, o para identificar programas que puedan ayudarles a pagar el tratamiento.

Limpieza de las Vías Respiratorias

Usted tendrá la oportunidad de hablar con un terapeuta respiratorio sobre el uso del chaleco durante sus visitas a la clínica. La terapia con chaleco no se utiliza en niños menores de 2 años. Usted tendrá que contactar a su compañía de Aparatos Médicos Duraderos (*Durable Medical Equipment* o *DME*) para ver cuál de los chalecos pueden darle con servicio de mantenimiento.

Hill-Rom (The Vest®) http://www.thevest.com

Teléfono: 1-800-426-4224

Patients → Service and Support

- Asistencia para Pacientes
- Manual de Usuario en PDF

Electromed (SmartVest®) http://www.electromed.com

Teléfono: 1-888-966-2525

Patients/Caregivers → SmartVest System

- Comparación de Aparatos
- Terapia en Casa
- Servicio al Cliente y Preguntas Frecuentes

Respirtech (The inCourage™ Vest) http://www.respirtech.com

Teléfono: 1-800-793-1261

- Cómo funciona
- Comparación de Aparatos
- Servicio al Cliente y Preguntas Frecuentes

Alojamiento y Transporte

Ronald McDonald House **http://www.rmhcmadison.org**
2716 Marshall Court Madison, WI
La Casa de Ronald McDonald está disponible para los pacientes menores de 18 años y sus familias que están recibiendo tratamiento en el AFCH u otro hospital del área.

- **Si usted nunca se ha quedado en la Casa de Ronald McDonald**: Por favor, llame al *Guest Depot* del AFCH al (608) 890-8000 para recibir una referencia.
- **Si usted se ha quedado antes en la Casa de Ronald McDonald**: Puede llamar allí directamente al 608-232-4660 y preguntar sobre la disponibilidad de cuartos.

Departamento de Alojamiento para Pacientes del AFCH (*AFCH Patient Housing*)
Teléfono: 608-890-8000
Asistencia para las familias para encontrar un lugar en Madison donde quedarse mientras los niños reciben atención médica en el AFCH. Se ofrecen cuartos en hoteles del área a precios reducidos cuando es referido a través del Departamento de Alojamiento para Pacientes del AFCH.

Transporte
Asistencia disponible para pacientes con asistencia médica (MA), tal como *BadgerCare Plus Standard*, *BadgerCare Benchmark*, y *Medicaid* de Wisconsin. UWHC ya no proporciona cupones para el taxi a personas en el área de Madison.

MTM Teléfono: 1-866-907-1493
http://www.mtm-inc.net/wisconsin-website/wisconsin-home

- Los pacientes y cuidadores deben programar su propio transporte
- Puede programar los viajes por teléfono u online
- Debe programar el transporte para todas las citas médicas con 2 días laborares de antelación

Seguro Médico-Wisconsin

Access Screening **http://access.wisconsin.gov**

- **¿Soy apto?**
  La herramienta online ayudará a determinar si usted *puede* obtener asistencia a través de programas como *FoodShare*, *BadgerCare Plus*, *Medicaid*, *Child Care*, *Wisconsin Works* (W-2), *WIC*, *The Emergency Food Assistance Program*, *Wisconsin Home Energy Assistance Program*, y *State Life Insurance Fund*.
- **Realice una solicitud para beneficios**
  Solicitud online para los programas indicados arriba.

BadgerCare Plus **http://www.dhfs.state.wi.us**
Teléfono: 1-800-362-3002
***BadgerCare Plus* → Become A Member/Children and Families**
Todos los niños menores de 19 años con cualquier nivel de ingresos pueden inscribirse en *BadgerCare Plus*.

ForwardHealth Wisconsin **http://www.dhs.wisconsin.gov/forwardhealth**
Teléfono: 1-866-908-1363

- **Adult Cystic Fibrosis Insurance Plan**
  Health Care Programs → Chronic Disease Program →
  Vaya hacia abajo a "Adult Cystic Fibrosis Program"
  Proporciona ciertos servicios ambulatorios y hospitalarios a pacientes adultos aptos con FQ, ciertos servicios de doctor, ciertos servicios de laboratorio y radiología, ciertos medicamentos recetados, ciertos suministros para el hogar.

- ***Programa de Katie Beckett***
  Health Care Programs → Katie Beckett Program
  El Programa de Katie Beckett es un proceso de elegibilidad especial que permite que ciertos niños residentes de Wisconsin con discapacidades a largo plazo o necesidades médicas complejas, y que viven en casa con sus familias, obtengan una tarjeta de *Medicaid* de Wisconsin. Cada estado tiene un programa como el de Katie Beckett, aunque es posible que tenga un nombre distinto. Por favor, visite la página web del Departamento de Servicios Sociales (*Social Services*) de su estado para recibir información.

Organizaciones que otorgan deseos

Por favor, recuerde que las Organizaciones que otorgan deseos se comunican entre ellas. Normalmente se otorga un solo deseo por persona.

Make a Wish **http://www.wish.org**
Teléfono: 1-800-722-9474
Página Web → Local Chapters
Organización nacional que otorga deseos a personas con enfermedades que amenazan la vida. Siga el enlace de *Local Chapter* (division local) para encontrar una oficina en su área.

Thursday's Child **http://www.thursdayschildwisconsin.org**
Teléfono: 1-877-262-2804
Una organización con base en Wisconsin que otorga deseos y considera las solicitudes de niños y jóvenes adultos que se están enfrentando a enfermedades complejas.

Legal

CF Legal Information **(Información Legal de FQ)**
http://www.cff.org/livingwithcf/assistanceresources/cflegalhotline
Teléfono: **1-800-622-0385 Correo Electrónico: CFLegal@cff.org**
La línea telefónica de *CF Legal Information* proporciona información gratuita sobre las leyes que protegen los derechos de individuos con FQ, incluyendo preguntas sobre protecciones legales, seguro médico, beneficios federales y estatales, y la Ley de Excedencia Médica Federal (*Federal Medical Leave Act* o *FMLA*).

Legal Action of Wisconsin **http://www.legalaction.org**
Página Web → Contact Legal Action (Mapa Interactivo con Información de Contacto)

Legal Action of Wisconsin proporciona servicios legales gratuitos a personas con bajos ingresos que de otro modo no podrían permitirse el costo de la asistencia legal.

ABC for Health **http://www.safetyweb.org**
Teléfono: 1-800-585-4222

Advocacy and Benefits Counseling for Health, Inc. (*ABC for Health*) es un despacho de abogados de interés público y sin fines lucrativos de Wisconsin que proporciona asesores especializados en beneficios médicos para ayudar a las familias a determinar cuáles son las mejores opciones de cobertura médica, solicitar programas de cobertura médica, negociar con compañías de seguro médico, y apelar a las reclamaciones del seguro médico.

Becas

Cystic Fibrosis Foundation **(Fundación de Fibrosis Quística)**
http://www.cff.org/LivingWithCF/Scholarships/
La página de becas de la Fundación de Fibrosis Quística enumera muchas becas y oportunidades educativas.

CF Scholarship Foundation **(Fundación de Becas de FQ) http://www.cfscholarship.org**
Teléfono: 847-328-0127

Se conceden becas de $1000 a estudiantes universitarios o en escuelas de formación profesional. Las becas se otorgan basándose en una combinación de necesidad financiera, logros académicos y liderazgo.

Abbvie CF Scholarship **(Beca Abbvie CF) http://www.abbvieCFscholarship.com**

Abbvie es el fabricante de Creon®. Ésta beca era previamente la *CFCareForward Scholarship*.

Elizabeth Nash Foundation Scholarship **(Beca de la Fundación Elizabeth Nash)**
http://www.elizabethnashfoundation.org

Concedida basándose en la necesidad y los logros demostrados.

Boomer Esiason Foundation **(Fundación Boomer Esiason) http://www.esiason.org**

Actualizado por última vez en diciembre del 2013. Si su copia tiene más de 6 meses, por favor contacte al Centro de FQ de UW cuando sea necesario llamando al **608-263-8555**.

English version HFFY #7243

Su equipo de cuidados médicos puede haberle dado esta información como parte de su atención médica. Si es así, por favor úsela y llame si tiene alguna pregunta. Si usted no recibió esta información como parte de su atención médica, por favor hable con su doctor. Esto no es un consejo médico. Esto no debe usarse para el diagnóstico o el tratamiento de ninguna condición médica. Debido a que cada persona tiene necesidades médicas distintas, usted debería hablar con su doctor u otros miembros de su equipo de cuidados médicos cuando use esta información. Si tiene una emergencia, por favor llame al 911. Copyright © 1/2015. La Autoridad del Hospital y las Clínicas de la Universidad de Wisconsin. Todos los derechos reservados. Producido por el Departamento de Enfermería. Traducido del inglés por Beatriz Fernández-Jordá. HF#7606

Resources for Patients with Cystic Fibrosis

This list is intended for patients and families living with cystic fibrosis. Please ask any of the CF Care Team members if you have any questions. Please keep in mind these programs are continually in development and are subject to change without us knowing. We will update the information as we become aware of changes.

Education and General Information

Cystic Fibrosis Foundation http://www.cff.org
Phone: 1-800-344-4823

- Find a Local Chapter
- Find local CFF Centers (Useful when traveling)
- Great Strides Walk
- Volunteer
- Become an Advocate
- Clinical Trials
- Drug Development Pipeline
- Living with CF
- Treatments and Research

CysticFibrosis.com http://www.cysticfibrosis.com

- Community of Patients and Families
- Blogs
- Videos
- Recipes
- Fitness
- Clinical Trials

Boomer Esiason Foundation http://www.esiason.org

- What is CF
- Thriving with CF
- Team Boomer / Fund Raising Events
- CF News

CF Research Inc. http://www.cfri.org

- Fund Research
- Educational and Personal Support
- Spread Awareness

National Newborn Screening and Genetics Resource Center
http://genes-r-us.uthscsa.edu/resources/consumer/statemap.htm

- The National Newborn Screening and Genetics Resource Center (NNSGRC)
- Information available for every state
- Information and resources in the area of newborn screening and genetics

Enzymes and Vitamins

Enzyme and Vitamin programs change frequently. Often the maker of enzymes or the pharmacy that supplies them will provide free vitamins or supplements when you purchase particular enzymes. Please read the details of each program carefully; many programs require that you do not receive any state or federal aid money such as Medicaid or BadgerCare.

Aptalis: Makers of Zenpep® and Ultresa® http://www.aptalispharma.com
Patient Support

- **Aptalis Patient Assistance Program http://www.aptalispap.com**
  Financial Assistance for certain Aptalis medications for patients who have no prescription insurance/coverage, **1-866-514-2442**
- **Live2Thrive http://www.live2thrive.org**
  Community of care and support for people with pancreatic insufficiency due to CF
  - ❖ Nutrition Support: Free Vitamins and Supplements
  - ❖ Interactive Support / Videos
  - ❖ Rewards Program: earn points and turn them in for fun gifts

Zenpep® http://www.zenpep.com

- Product Profile and Medication Guide
- Instant Savings: Save up to $50 per prescription of Zenpep®
- CF Patient Support Program Assistance with co-pay and coverage of Zenpep® for eligible patients with commercial insurance coverage, **1-888-936-7371**

Ultresa® http://www.ultresa.com

- About Ultresa and Medication Guide
- Patient Support http://www.Ultresasupport.com

Abbvie: Makers of Creon® http://www.creon.com

- CFCareForward: Free Vitamins, Supplements, and Co-Pay Rebate up to $50/month with each Creon® purchase. Forms available at AFCH Pulmonary Clinic. Must send in a form with each shipment.
- Customer Service: **1-855-227-3493**

Abbvie Patient Assistance Foundation http://www.abbviepaf.org
Phone: 1-800-222-6885

Together Rx Access http://www.togetherrxaccess.com
Phone: 1-800-444-4106
Program developed by pharmaceutical companies to help patients and families find coverage and access to the expensive medicines. Abbvie, maker of Creon®, is one of the participants.

Enteral Feeding Supplies

The Oley Foundation http://www.oley.org/EquipExchage_completelist.html
Check website for a list of enteral feeding supplies including equipment, tubing, bags, and formula that have been donated. If you see an item you want you can call or email the volunteers. Contact information available on website.

Pharmacy Services

Please check with your insurance since they may require that you receive your medications from a specific pharmacy.

UW Health Specialty Pharmacy for Pulmonary
http://www.uwhealth.org Website → Our Services → Other Services → Pharmacy Services → UW Specialty Mail Service Pharmacy
Phone: 1-866-894-3784

- Expert Pharmacists available 24 hours a day
- Convenience: Mail delivery to your door anywhere in United States
- Co-Pay Assistance: Medication Prior Authorization Coordinators work to make sure that your out of pocket cost is as small as possible.

CF Services Pharmacy http://www.cfservicespharmacy.com
Phone: 1-800-541-4959
CF Services, a national mail-order pharmacy, can help patients get prescription drugs and provides personalized service, patient advocacy, patient education and reimbursement support to the CF community. CF Services administers many of the pharmaceutical patient assistance programs.

Foundation Care Pharmacy http://www.foundcare.com
Phone: 1-877-291-1122
Follow "Cystic Fibrosis Care" link provided in menu.
Check Specials & Promotions. Foundation Care frequently offers CF vitamins, Hypertonic Saline, and other items for free when specific medications are filled through their pharmacy. Read each offer carefully as some are not available to those who receive state or federal aid such as BadgerCare or Medicaid.

Nebulized Medicines

Pulmozyme® Access Solutions http://www.PulmozymeAccessSolutions.com
Phone: 1-800-690-3023
Website → Patient/Caregiver → Patient Assistance Programs.

- Benefits Investigation
- Assistance with Prior Authorizations
- Pulmozyme® Co-Pay Card

TOBI® http://www.pharma.us.novartis.com/products/tobi.shtml

- PDF of patient information about TOBI®
- Patient Assistance

TOBI® Podhaler http://www.tobipodhaler.com

- PodCare+ a patient assistance program
- About TOBI® Podhaler, Benefits and What to Expect
- Taking TOBI® Podhaler, Video on how to use device
- Pseudomonas Information

Hypertonic Saline

See Foundation Care Pharmacy under Pharmacy Services Section

Cayston® http://www.cayston.com

- About Cayston®
- How to Take Cayston®
- Cayston® Access Program
- Resource Center
- Sign up for Updates

Patient Services Incorporated http://www.patientservicesinc.org

Phone: 1-800-366-7741

Co-payment assistance provided for patients with Cystic Fibrosis with pseudomonas (requiring treatment with **TOBI**) based on insurance, financial, and medical situation.

Diabetes and CF Related Diabetes

Lilly Cares Program http://lillytruassist.com/Pages/AboutLillyCares.aspx
Phone: 1-855-559-8783

Lilly is the manufacturer of Humalog®, Humulin®, and Glucagon®. If you qualify, your Lilly medicines will be shipped to your doctor's office free of charge for one year. To qualify you must have no prescription drug coverage, be a United States resident, and meet Lilly's household income guidelines.

Patient Assistance Programs

Needymeds http://www.needymeds.org

Needymeds is an information source of patient assistance programs currently available with links to each program.

Partnership for Prescription Assistance http://www.pparx.org

Phone: 1-888-477-2669

Assistance to find the prescription drug coverage program that is right for you.

Cystic Fibrosis Foundation Patient Assistance Resource Center (PARC)
http://www.cff.org/LivingWith CF/AssistanceResources Phone 1-888-315-4154

The CFF PARC assists families in deriving the most benefit of your existing health care Coverage, or to find programs that can help you pay for treatment.

Airway Clearance

You will have an opportunity to discuss the use of the vest with a respiratory therapist during your clinic visits. Vest therapy is not used in children under 2 years old. You will need to check with your Durable Medical Equipment (DME) company to see which of the vests they are able to provide and service.

Hill-Rom (The Vest®) http://www.thevest.com

Phone: 1-800-426-4224

Patients → Service and Support

- Patient Assistance
- User Manual PDF

Electromed (SmartVest®) http://www.electromed.com

Phone: 1-888-966-2525

Patients/Caregivers → SmartVest System

- Comparison of Devices
- In-home Therapy
- Customer Care and FAQ

Respirtech (The inCourage™ Vest) http://www.respirtech.com

Phone: 1-800-793-1261

- How it Works
- Comparison of Devices
- Customer Care and FAQ

Housing and Transportation

Ronald McDonald House http://www.rmhcmadison.org

2716 Marshall Court Madison, WI

Ronald McDonald House is available to patients under 18 years old and their families who are receiving treatment at AFCH or other area hospitals.

- **If you have never stayed at Ronald McDonald House**: Please call AFCH Guest Depot for a referral at 608-890-8000.
- **If you have stayed at Ronald McDonald House before**: You can call the house directly to ask about availability at 608-232-4660.

AFCH Patient Housing

Phone: 608-890-8000

Help for families to find a place to stay in Madison while children are receiving care at AFCH. Rooms at area hotels offered at reduced rates when referred through AFCH Patient Housing.

Transportation

Assistance available for patients with medical assistance (MA) such as BadgerCare Plus Standard, BadgerCare Benchmark, and Wisconsin Medicaid. UWHC no longer provides cab vouchers for people in the Madison area.

MTM Phone: 1-866-907-1493

http://www.mtm-inc.net/wisconsin-website/wisconsin-home

- Patients and caregivers must schedule their own transportation
- Rides can be scheduled by phone or on-line
- Transportation for all scheduled clinic appointments must be made 2 business days in advance

Insurance-Wisconsin

Access Screening http://access.wisconsin.gov

- **Am I Eligible?**
  Online tool helps you determine if you *might* be able to get help through programs like FoodShare, BadgerCare Plus, Medicaid, Child Care, Wisconsin Works (W-2), WIC, The Emergency Food Assistance Program, Wisconsin Home Energy Assistance Program, and the State Life Insurance Fund.
- **Apply for Benefits**
  Online application for the programs listed above.

BadgerCare Plus http://www.dhfs.state.wi.us
Phone: 1-800-362-3002
BadgerCare Plus → Become A Member/Children and Families
All children under 19 years old, at all income levels, can enroll in BadgerCare Plus.

ForwardHealth Wisconsin http://www.dhs.wisconsin.gov/forwardhealth
Phone: 1-866-908-1363

- **Adult Cystic Fibrosis Insurance Plan**
  Health Care Programs → Chronic Disease Program →
  scroll down to "Adult Cystic Fibrosis Program"
  Provides eligible adult patients with CF with certain inpatient and outpatient services related to CF, certain doctor services, certain lab and x-ray services, certain prescription medicines, certain home supplies.

- **Katie Beckett Program**
  Health Care Programs → Katie Beckett Program
  The Katie Beckett Program is a special eligibility process that allows certain children who are residents of Wisconsin with long-term disabilities or complex medical needs, living at home with their families, to obtain a Wisconsin Medicaid card. Every state has a program like Katie Beckett although it may have a different name. Please check your state's social services website for information.

Wish Granting Organizations

Please keep in mind that Wish Granting Organizations communicate with each other. Typically you are granted a total of only one wish.

Make a Wish http://www.wish.org
Phone: 1-800-722-9474
Website → Local Chapters
National wish granting organization for persons with life threatening illness. Follow the Local Chapter link to find an office in your area.

Thursday's Child http://www.thursdayschildwisconsin.org
Phone: 1-877-262-2804

A Wisconsin based wish granting organization that considers applications from children and young adults who are facing difficult illnesses.

Legal

CF Legal Information http://www.cff.org/livingwithcf/assistanceresources/cflegalhotline
Phone: **1-800-622-0385 Email: CFLegal@cff.org**

The CF Legal Information Hotline provides free information about the laws that protect the rights of individuals with CF including questions about legal protections, insurance, federal and state benefits, and the Federal Medical Leave Act (FMLA).

Legal Action of Wisconsin http://www.legalaction.org
Website → Contact Legal Action (Interactive Map with Contact Info)

Legal Action of Wisconsin provides free legal services to low-income people who would otherwise not be able to afford legal help.

ABC for Health http://www.safetyweb.org
Phone: 1-800-585-4222

Advocacy and Benefits Counseling for Health, Inc. (ABC for Health), is a Wisconsin non-profit public interest law firm who provide health benefit counselors to help families determine the best health coverage choices, apply for health coverage programs, negotiate with insurance companies, and challenge insurance claims.

Scholarships

Cystic Fibrosis Foundation http://www.cff.org/LivingWithCF/Scholarships/
The Cystic Fibrosis Foundation scholarship page lists many scholarship and education opportunities.

CF Scholarship Foundation http://www.cfscholarship.org
Phone: 847-328-0127

$1000 scholarships awarded to students in undergraduate or vocational school. Scholarships awarded based on combination of financial need, academic achievement and leadership.

Abbvie CF Scholarship http://www.abbvieCFscholarship.com

Abbvie are the makers of Creon®. This was previously the CFCareForward Scholarship.

Elizabeth Nash Foundation Scholarship
http://www.elizabethnashfoundation.org

Awarded based on demonstrated need and accomplishment.

Boomer Esiason Foundation http://www.esiason.org